Communiqué de presse

Paris, le 5 décembre 2022

Les associations s'engagent pour l'ouverture des données de santé à la recherche d'intérêt public : une convention multipartite entre France Assos Santé, Health Data Hub, Santé publique France, Sanoïa.

Fort de 2,5 millions de données recueillies dans l'étude "Vivre-Covid19" depuis 2020, auprès de plus de 5000 personnes, France Assos Santé signe une convention multipartite avec Santé publique France, le Health Data Hub et Sanoïa. Par cette convention, France Assos Santé souhaite participer et s'inscrire dans la dynamique des sciences ouvertes, du partage et de l'utilisation collective des données, dans le respect du droit des personnes et la sécurité de leurs données.

Vivre-Covid19 est la première grande enquête de France Assos Santé. Lancée, en partenariat avec le Health Data Hub, en plein confinement de mars 2020, l'étude a été mise en ligne en seulement six semaines, grâce à la réactivité du Comité de Protection des Personnes sollicité. Avec la volonté de construire et de porter cette étude dans une dynamique d'ouverture, de partage et de transparence, les deux partenaires ont élaboré une doctrine éthique applicable à cette étude. Ce nouveau partenariat de France Assos Santé et du Health Data Hub qui associe désormais Santé publique France et Sanoïa s'inscrit dans l'application de cette doctrine : les associations d'usagers du système de santé s'engagent ainsi à l'ouverture des données à la recherche.

"VivreCovid19 est la démonstration de la capacité du monde associatif à adopter tôt les meilleures pratiques et standards de qualité, de sécurité et de méthodologie en termes de promotion d'études épidémiologiques ; et ce dans l'intérêt de la protection du patient. Nous accompagnons France Assos Santé à être un véritable acteur des données de santé ; de savoir recueillir les données et de conserver leur maîtrise tout en les partageant pour mieux les valoriser." Stéphanie Combes, directrice du Health Data Hub.

Avec l'étude Vivre-Covid19, c'est la première fois qu'un collectif d'associations ouvre ses données, collectées de façon organisée et selon des procédures garantissant une réutilisation possible, à un opérateur public pour qu'il les exploite. Cette initiative s'inscrit dans une dynamique qui consiste à permettre une utilisation collective des données. À travers cet élan, le monde associatif montre la voie du partage et de l'ouverture des données pour la recherche.

"Nous, associations, avons longtemps réclamé à avoir accès aux protocoles des études, accès aux données par souci de transparence, mais aussi pour être des acteurs. Aujourd'hui c'est nous qui donnons l'exemple avec Vivre-Covid19 en mettant en accès libre notre protocole et en partageant nos données pour qu'elles soient mieux valorisées par ceux qui disposent des compétences pour le faire. Pour autant, nous en restons acteurs notamment parce que nous avons monté une gouvernance qui nous permet de suivre les analyses, de faire des propositions d'axes de recherche". Gérard Raymond, président de France Assos Santé.

Pour sa première expérience comme promoteur d'une étude inter-associative, France Assos Santé s'est appuyée sur Sanoïa, société de recherche clinique, pour diffuser l'étude dans un format digital. Elle fera le lien avec Santé publique France pour la mise à disposition des données ; et de son côté Santé publique France exploitera les données sous la supervision de France Assos Santé et de l'aide du Health Data Hub.

Au regard du grand nombre de données et de participants à l'étude, des statistiques plus poussées s'avèrent pertinentes et nécessaires, ce à quoi va s'employer Santé publique France. C'est pour cette dernière une excellente opportunité de compléter l'une des missions de sa Direction des maladies non transmissibles et traumatismes, visant à documenter l'état de santé des personnes atteintes de maladies chroniques en contexte de pandémie de Covid 19.

"*Les données de l'enquête Vivre-Covid19, nous permettront d'approcher et de mieux comprendre les difficultés (vécu, anxiété, renoncement aux soins, etc.) des patients. Le caractère longitudinal des données est une richesse qui apportera des connaissances nouvelles en complément des analyses d'impact de la crise Covid-19 sur la santé et la qualité de vie des patients. Cette collaboration concrétise également la volonté de l'agence d'ouvrir son expertise à la société civile, ici aux personnes vivant avec une pathologie chronique pour une meilleure information des décideurs et l'orientation des politiques de santé au service des patients*" précise Laëtitia Huiart, directrice scientifique de Santé publique France.

A PROPOS DE L'ETUDE

Résumé
Depuis mai 2020, plus de 5000 inscrits s'expriment chaque mois, et pourront le faire jusqu'à mai 2023, sur leur niveau d'anxiété et sur les difficultés ou non d'accès aux soins. Cette étude a été permise grâce à un élan collectif et à la mobilisation des associations membres de France Assos Santé (dont Afa, Afvs, Efappe, Aides, La ligue contre le cancer, FFD, France Rein, France Alzheimer, Fnar, FFAAIR, UNAFAM, Unaf, Alliance Maladie Rare, Fibromyalgie France) et à l'accompagnement du Health Data Hub. Vivre-Covid19 se démarque des études standards notamment parce qu'elle dispose de données datant du premier confinement de mai 2020 et parce qu'elle interroge en longitudinal à la fois des personnes atteintes de pathologie chroniques (diabète, hypertension, cancer, …) ou en situation de handicap, ainsi qu'un échantillon témoin de personnes sans pathologie.

Les dates clés

- Lancement de l'étud, en partenariat avec le Health Data Hub : 20 mai 2020
- Séminaire "VivreCovid19" pour la Présidence Française à l'Union Européenne : 12 mai 2022
- Signature convention multipartite (FAS, SpF, HDH, Sanoïa) : 21 juillet 2022

Les ressources externes

- Site de l'étude : https://www.vivre-covid19.fr/
- (FAS) 23.03.21 : https://www.france-assos-sante.org/actualite/vivre-covid19-letude-entre-dans-sa-phase-de-suivi-pour-des-resultats-solides/
- (FAS) 30.11.20 https://www.france-assos-sante.org/actualite/vivre-covid19-dites-nous-comment-vous-vivez-cette-crise-sanitaire/
- (HdH) 22.02.21 : https://www.health-data-hub.fr/actualites/vivre-covid19-une-etude-collaborative-en-partenariat-avec-france-assos-sante
- (HdH) 23.06.21 : https://www.health-data-hub.fr/actualites/vivrecovid19-etude

LES PARTENAIRES

A PROPOS DE FRANCE ASSOS SANTÉ

France Assos Santé : Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près d'une centaine d'associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé. France Assos Santé défend l'implication des associations de patients et d'usagers de la santé et les citoyens au sens large pour faire entendre leur voix et participer aux usages réalisés avec leurs données.

Contact presse : communication@france-assos-sante.org 07 56 34 10 86

A PROPOS DU HEALTH DATA HUB

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (Cnam, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'État et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et l'accessibilité des données et des connaissances par le biais, entre autres, d'événements fédérateurs comme l'organisation de data challenge et d'appels à projets.

Abonnez-vous à l'infolettre sur le site internet Foire Aux Questions du HDH
Retrouvez nos engagements vis-à-vis des citoyens
Suivez le Health Data Hub sur LinkedIn et Twitter
Contact presse : presse@health-data-hub.fr - 06 95 66 26 52

A PROPOS DE SANTÉ PUBLIQUE FRANCE

Santé publique France répond au besoin de disposer, en France d'un centre de référence et d'expertise en santé publique. Fondée sur le continuum entre la connaissance et l'intervention, notre mission est d'améliorer et de protéger la santé des populations. Notre action intègre sur le long terme les grands enjeux de santé publique, dans les champs de la protection contre les menaces (notamment risques infectieux, risques environnementaux...) d'une part et de l'amélioration de la santé (déterminants de santé, prévention, promotion de la santé et réduction du fardeau des maladies chroniques, inégalités sociales et territoriales…) d'autre part. Santé Publique France est un établissement public sous la tutelle du Ministère de la Santé et de la Prévention.

Abonnez-vous à notre lettre d'information mensuelle :
https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/la-lettre-d-information-de-sante-publique-france
Suivez SpFrance sur LinkedIn et Twitter
Contact presse : presse@santepubliquefrance.fr

A PROPOS DE SANOÏA

Sanoïa est la première CRO Française (société de services à la Recherche Clinique), nativement digitale et tournée vers l'expérience patient (PROMs | PREMs). Créée en 2010, sa spécialisation réside dans les études en vie réelle et les projets à plus de 10 000 patients en France et en Europe. Ses services reposent sur une plateforme numérique sécurisée et innovante, et ses équipes disposent d'un savoir-faire unique en termes de e-cohorte hybride avec appariement SNDS et intégration d'objets connectés. Sanoïa bénéficie du programme d'accompagnement des start-ups de PariSanté Campus et du soutien de Bpifrance.

Contact presse : presse@sanoia.com